

COU RAN TJE

EEN UITGAVE VAN STICHTING STEUN EMMA KINDERZIEKENHUIS



De kracht van mentale zorg

CAMPAGNE MENTALE ZORG

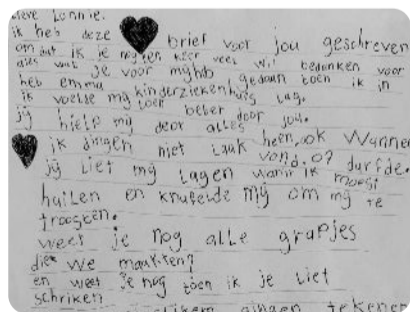
Het hartverwarmende verhaal van Elise

De mentale gezondheid van jongeren staat zwaar onder druk. Toch worden hun verhalen en gevoelens te weinig gehoord. In het Emma Kinderziekenhuis weten we hoe belangrijk de impact van échte steun kan zijn – steun die verder gaat dan medische zorg alleen. Zestien patiënten uit het Emma schreven een brief aan degene die hen tijdens hun ziekte bijstond. In de kwetsbare woorden schuilt hoop en kracht, wat bewijst dat zelfs de moeilijkste dagen lichter worden met steun van anderen.

Eén van deze jongeren is Elise, die haar brief schreef aan verpleegkundige Lonny. "Ook al was het soms helemaal niet leuk, Lonny maakte het wel leuk. Daarom heb ik deze brief voor haar geschreven."

Lieve Lonny,

Jij liet mij lachen wanneer ik moest huilen en knuffelde me om mij te troosten. Weet je nog alle grapjes die wij maakten, of toen ik je liet schrikken? Wat was het leuk samen he?



"Door jou was het voor mij leuk in het Emma Kinderziekenhuis. Ik zal je nooit vergeten, je bent de liefste op aarde!" - Elise



Lonny ziet in Elise een sterk en moedig meisje, niet alleen een patiënt. "Overvallen door pure emoties las Elise mij de brief voor. Ik heb Elise heel graag willen helpen door de moeilijke momenten in het ziekenhuis heen. Ondanks alles hebben we toch samen leuke momenten gehad. Daarom doet dit mij heel veel", reageert een geëmotioneerde Lonny.

Het Emma Kinderziekenhuis zet zich in voor de mentale gezondheid van jongeren, met initiatieven zoals de uitbreiding van de Medisch Psychiatische Unit en de realisatie van de Ziggo Dome XS muziekstudio. Het zijn stappen naar een toekomst waarin mentale steun onlosmakelijk verbonden is met fysieke zorg. De jongeren die hun verhalen delen, zijn niet alleen patiënten; ze zijn rolmodellen die hun kwetsbaarheid omzetten in kracht, voor zichzelf en voor anderen.

Wij vinden het belangrijk om de openheid van deze patiënten te delen en toe te juichen. Want de durf om jouw zorgen met de wereld te delen, is heel kwetsbaar, maar heel belangrijk. Door verhalen te delen, zet dit aan tot meer bewustwording. Want elk kind, ziek of gezond, verdient een toekomst waarbij zowel hun fysieke als mentale welzijn wordt gekoesterd en beschermd.

Samen beter worden.

Bekijk meer verhalen van de helden uit het Emma op steunemma.nl

VERDER IN DEZE EDITIE

P2 'Gewoon' naar school gaan helpt Elvira

Doorgaan met school is cruciaal voor het herstel van patiënten.

P3 Stimulans voor de wetenschap

Met deze vijf onderzoeken tillen we de kindzorg naar een hoger niveau.

P4 Radmilo verlegt grenzen

Aandacht voor mentale gezondheid met bijzondere, sportieve prestaties van bokskampioen.



EMMANEXT.GALA 2024

810.000 maal dank!

Het EmmaNext.gala op 7 november was fantastisch! We vroegen aandacht voor de mentale gezondheid van kinderen en jongeren. Met de geweldige opbrengst realiseren we de Ziggo Dome XS, een ruimte waar patiënten in het Emma afleiding vinden in muziek. Ook dragen wij bij aan een Sedatie Unit, een kindvriendelijke omgeving voor medische ingrepen, met veilige sedatie. Daarnaast kunnen kinderartsen via Amsterdam Centre for Global Child Health hun kennis wereldwijd delen om de zorg te verbeteren en van elkaar te leren. Dankzij de steun van vrienden van het Emma worden we samen beter!

→ [Bekijk de terugblik op steunemma.nl](https://steunemma.nl)



→ Doneer nu op steunemma.nl

Bezoek de website





STEUN MID

We hoeven elkaar niets uit te leggen

Stel je voor dat je kind niet of nauwelijks mag eten en drinken. Of niet mee kan doen met traktaties en geen taart mag eten op zijn of haar verjaardag. Dit is de realiteit voor Casper, Thijs, Tessa en de andere kinderen met de darm-aandoening Microvillus Inclusion Disease (MID). Familie en vrienden van de kinderen bundelen hun krachten en komen gezamenlijk in actie.

MID is een genetische aandoening aan de dunne darm, waardoor geen stofwisseling in het lichaam plaatsvindt. Hierdoor zijn de kinderen volledig afhankelijk van voeding via een infuus – dit voor 12 tot 24 uur per dag.

Voor Anke, de moeder van Thijs (3), voelt de situatie met een ernstig zieke zoon soms eenzaam. Hoewel de omgeving veel begrip toont en haar steunt, blijft het moeilijk voor anderen om volledig te begrijpen hoe het is om een kind met ernstig darmfalen te hebben.

"Toen onze zoon nog in het ziekenhuis lag, kwamen we via een verpleegkundige in contact met de ouders van Casper. Het was fijn om ouders die in eenzelfde situatie zitten te kunnen spreken."

"Samen met de ouders van Casper en Tessa zijn we de 'Steun MID' actie gestart, om geld op te halen voor onderzoek naar MID." Zo doen we mee aan de marathon en verzamelen we statiegeldflessen. Onderzoek is essentieel om de levensverwachting en de kwaliteit van leven van kinderen met MID te verbeteren.

Voor de families van Casper, Thijs en Tessa biedt het onderzoek hoop op een toekomst waarin deze kinderen vrij zijn van hun infuus en medische beperkingen. Lees het volledige interview op onze website.

Doneer nu op steunemma.nl



EDUCATIEVE VOORZIENING

'Gewoon' naar school gaan helpt Elvira

"Word eerst maar beter, daarna komt school weer". Het is een logische geruststelling die scholen vaak geven aan leerlingen in het ziekenhuis. Maar veel leerlingen worden niet beter. Van een chronische aandoening blijf je last houden. Ook op school. Als een leerling nog in het ziekenhuis ligt, kan schoolwerk heel erg helpen om perspectief te bieden. Het gezonde deel wordt aangesproken en ze merken dat ze best nog wat kunnen. Kortom; het maken van schoolwerk zorgt er voor dat je even vergeet dat je in het ziekenhuis ligt.

"Word eerst maar beter, daarna komt school weer"

Zo lag Elvira (16) noodgedwongen bijna twee maanden op de IC. Elvira is bekend met een ingewikkelde longziekte en al vaker in het Emma opgenomen geweest. Gelukkig konden wij toen en nu bijna elke dag met haar aan de slag om zoveel mogelijk toetsen voor te bereiden. Door korte lijntjes met school heeft Elvira bijna haar hele toetsweek in het ziekenhuis gemaakt. En dat helpt. Het lijkt evident, maar doorgaan met school is cruciaal voor het herstel. Niet alleen op lichamelijk vlak, maar ook mentaal. Kleine succeservaringen zijn hierin enorm belangrijk.

Elvira is inmiddels ontslagen uit het Emma. En ondanks haar chronische aandoening gaat ze weer 'gewoon' naar school.



TIM KALLENBACH
Docent in het Emma

KORT & GOED

Designer voor één dag

Vingino organiseerde in het Emma een ontwerpactiviteit: ontwerp jouw eigen t-shirt! Uit alle shirts hebben designers van Vingino één t-shirt uitgekozen die echt geproduceerd gaat worden. Een deel van de opbrengst van deze t-shirts gaat naar het Emma Kinderziekenhuis.



Zussen fietsen naar Denemarken

Zussen Indy & Maura fietsten deze zomer voor het Emma naar Denemarken. Het doel: 500 kilometer in 48 uur, zonder slaap. Zij deden dit ter nagedachtenis aan hun tante, die op 14-jarige leeftijd is overleden. De rit was niet zonder tegenslagen, maar Indy & Maura hebben de Deense grens behaald!



Let's fly away met Delta Air Lines

Delta Air Lines bracht een bezoek aan het Emma en knutselde samen met de kinderen vliegtuigjes. Ook heeft de vliegmaatschappij cadeautjes gedoneerd, ingepakt en persoonlijk langgebracht op de kamers bij de kinderen. Delta Air Lines is al vele jaren betrokken bij het Emma Kinderziekenhuis.



Donatie Olympische basketbal

Studenten van het Talland College hebben een gesignde basketbal van het Olympisch 3x3 basketbalteam gedoneerd aan het Emma. Docent Ricardo: "Het is fantastisch om te zien hoe jonge mensen zich inzetten voor anderen."





ONDERZOEK

Samen voor de beste zorg

In het Emma Kinderziekenhuis starten er jaarlijks verschillende wetenschappelijke onderzoeken, mede dankzij de steun van onze Stichting. Met zorgvuldige selectie door de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR), zijn er dit jaar vijf baanbrekende projecten geselecteerd die de kindzorg naar een hoger niveau tillen.

Gentherapie Vanishing White Matter

Vanishing White Matter (VWM) is een ernstige aandoening die de hersenfunctie aantast. Dit onderzoek richt zich op het ontwikkelen van gentherapie, waarbij genetisch materiaal wordt ingebracht in de cellen om de ziekte te bestrijden. De uitdaging zit in het vinden van de juiste virale vector om specifiek de aangetaste cellen te bereiken. Door met menselijk hersenweefsel te werken, in plaats van proefdieren, komt de wetenschap steeds dichterbij een werkzame behandeling.

Belang jodium in moedermelk

Jodium is cruciaal voor de hersenontwikkeling van baby's. Veel vrouwen krijgen mogelijk niet genoeg jodium binnen tijdens het geven van borstvoeding. Dit grootschalige onderzoek meet voor het eerst de jodiumgehalten in moedermelk van honderden Nederlandse vrouwen. Met de nieuwste technologieën brengen onderzoekers in kaart hoe dieet en

supplementen het jodiumgehalte beïnvloeden. De uitkomsten kunnen leiden tot nieuwe voedingsadviezen voor moeders en zelfs beleidsaanpassingen om baby's een betere start te geven.

Bardet-Biedl Syndroom

Bardet-Biedl syndroom (BBS) is een zeldzame aandoening waarbij kinderen last hebben van obesitas, maar de oorzaak van hun energie-onbalans nog onbekend is. Wetenschappers willen meten hoeveel energie kinderen met BBS dagelijks verbruiken. In plaats van intensieve tests in het ziekenhuis, gebruiken kinderen "gelabeld water" en speekselmonsters om hun energieverbruik thuis vast te leggen. Door te begrijpen hoe onbalans ontstaat, kunnen we hen hopelijk helpen met beter afgestemde dieetadviezen en ondersteuning.

Behandeling darmaandoeningen

Het Kinderbuikcentrum van het Emma Kinderziekenhuis onderzoekt complexe darmproblemen zoals de ziekte van Hirschsprung. Deze kinderen kampen vaak met langdurige klachten na operaties. Omdat er nog weinig bekend is over de exacte oorzaak, wordt vooral gewerkt aan symptoombestrijding. Dit onderzoek richt zich op de opbouw van zenuwen en spieren in de darmen van deze kinderen. Door nieuwe

technologieën, zoals micro CT-scans en zogenaamde spatial transcriptomics, kunnen artsen voor het eerst een gedetailleerd beeld krijgen van wat er zich precies in de darmen afspeelt.

Selectief mutisme

Kinderen met selectief mutisme praten thuis, maar durven dat vaak niet in publieke situaties zoals op school. Dit belemmert hun ontwikkeling en kan heel isolerend zijn. De huidige therapie werkt, maar kost tijd en is vaak alleen mogelijk op specifieke locaties. Daarom wordt onderzoek gedaan naar een nieuwe behandelingsmethode: Virtual Reality (VR). In dit project ontwikkelen onderzoekers een VR-toepassing die kinderen helpt om op een speelse, veilige manier te oefenen met praten. Ouders en kinderen volgen via een smartphone de vooruitgang. Als de Virtual Reality de behandeling succesvol ondersteunt, kan dit therapie toegankelijker en effectiever maken - onderweg en thuis.



Lees meer op steunemma.nl



"Startsubsidies voor onderzoek stimuleren innovatie in de zorg. De WAR onderzoeken dienen vaak als vliegwiel voor nieuwe veelbelovende therapieën, behandelingen of inzet van technologie."



GWEN VAN MANSUM
Directeur Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis

→ steunemma.nl

STEUN ONS

Help op een manier die bij je past



Direct doneren

Enmalig of periodiek, zakelijk of particulier. Voor het Emma in het algemeen, of voor een specifiek doel. Maak écht het verschil! Ga naar www.steunemma.nl

Business partner worden

Steun ons met jouw bedrijf door middel van een donatie, vrijwilligerswerk, teambuilding-activiteiten, of product-/diensten sponsoring.

Schenken en nalaten

Vandaag staat de beste zorg op de eerste plaats, maar ons vizier is continu op morgen. Neem het Emma op in je testament als erfgenaam of met een legaat.



ACTIE

Bokskampioen Radmilo verlegt grenzen

Radmilo Soda, bokskampioen en bekend van diverse televisieprogramma's, heeft een bijzondere prestatie geleverd voor het Emma Kinderziekenhuis en daarmee een enorm bedrag opgehaald. Hij is naar zijn geboorteland Kroatië gefietst. Dit alles om aandacht te vragen voor de mentale gezondheid van kinderen en jongeren.

Radmilo, die zichzelf graag uitdaagt, besloot deze zomer samen met vrienden een uitdagende fietstocht te maken van Nederland naar Kroatië. "De reis naar Kroatië was adembenemend,"

deelt hij enthousiast. "De kronkelende wegen, pittoreske dorpjes en prachtige meren maakten elke dag bijzonder."

De tocht duurde 13 dagen, waarin Radmilo en zijn team door weer en wind fietsten. "De klim door de Dolomieten was ontzettend zwaar." Ondanks de fysieke en mentale uitdagingen, vond Radmilo kracht in de steun van zijn vrienden: "We hielpen elkaar constant, soms door even terug te fietsen en de ander een duwtje te geven."

Lees het volledige interview op steunemma.nl

TRAVEL GRANT

Beurs ter nagedachtenis aan Sofia

Sofia werd met 27 weken en een gewicht van slechts 555 gram te vroeg geboren. Het grootste deel van haar leven bracht zij door op de IC Neonatologie in het Emma Kinderziekenhuis. Een plek waar Sofia ongelofelijke zorg en liefde vanuit de artsen en verpleegkundigen ontving. Ter nagedachtenis richten haar ouders de Sofia Verde Basile Study Travel Grant op. Deze beurs ondersteunt verpleegkundigen van het Emma bij werk- en studiereizen. Zo gaat de eerste reis naar Zweden, waar twee verpleegkundigen hun kennis over te vroeg geboren baby's gaan verrijken.

AMBASSADEUR

Flemming neemt nieuwe videoclip op in het Emma

Ambassadeur FLEMMING heeft zijn nieuwe videoclip 'Voor Altijd' op een heel bijzondere plek opgenomen: het Emma Kinderziekenhuis! Het nummer gaat over iemand die ongeneeslijk ziek is en over hoe belangrijk steun van familie & vrienden is. Het advies van Flemming voor kinderen die worstelen met hun mentale gezondheid: "Praat erover en wees er altijd voor elkaar, want je kunt het soms niet alleen."

Samen beter worden

Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis ondersteunt het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC bij het bieden van de allerbeste zorg aan ernstig zieke kinderen. Zowel tijdens hun verblijf in het ziekenhuis als daarna. Zo kan voor elk kind het maximale uit het leven worden gehaald.

→ steunemma.nl



Elke dag een beetje beter dankzij onze vele vrienden

We bedanken alle mooie initiatieven, mensen, bedrijven en organisaties die het mogelijk maken om de zorg voor kinderen steeds een beetje beter te maken.

8samhoud
Ajax Foundation
Albert Heijn
Albronda + Rietstap
Armada Music
Brasserie de Hoge Dijk
BT Group
Cool Creative
Cornelia Stichting
De Stichting Louise Vehmeijer
Delta Air Lines
Dr. C.J. Vaillantfonds
Drukkerij DR&DV Media Services
Exact Online
Family Capital Management

FC Zwart-Wit '63
Flow Traders
For Wis(h)dom Foundation
Het Koninklijk Concertgebouw
Hotel Okura Amsterdam
Hyatt Regency Amsterdam
Janivo Stichting
Jasmin Peters Meidenvoetbaltoernooi
Joe Public
KBFUS
KNVB
Koeka
Koninklijk theater Carré
Loyens Loeff
MedSocks
MFAS
Mike Multi Foundation
Minerva Development
Naïf
Oya's Childcare
Pilot Studios
RBC Capital Markets
Rederij de Wester

Sophie Foundation
Stichting Boschhuysen
Stichting Kinderziekenhuizen van Oranje
Stichting Universitas
Stichting Vermas
Stichting Weeshuis der Doopsgezinden
Stichting Witte Bedjes
Stichting Zonnige Jeugd
Tetra Laval
The Agent-C
TMI
Translink
Unilever
Vingino
Voetbalvereniging OSV
VriendenLoterij
Westergas
William Blair
Zabawas
Zeldzame Ziekten Fonds
Ziggo Dome

Colofon

Courantje is een uitgave van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis en verschijnt tweemaal per jaar in een oplage van 2.000 exemplaren

Redactie
Gwen van Mansum
Carmen Smit
Alicia Schuurman
Tessa Nederstigt
Carla van Burik
Gastschrijvers
Tim Kallenbach
Vormgeving
Albronda + Rietstap
Fotografie
Iris Duvekot

© 2024 STICHTING STEUN EMMA KINDERZIEKENHUIS Alle teksten en foto's in deze uitgave zijn eigendom van Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis. Deze mogen niet worden veeftvuldig, gekopieerd, gepubliceerd, opgeslagen, aangepast of gebruikt in welke vorm dan ook, online of offline, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Stichting.

Neem contact op

Heb je vragen of wil je graag meer informatie? Wij helpen je graag verder. Neem contact met ons op.

Telefoon 020 566 3933
E-mail steunemma@amsterdamumc.nl
Adres Meibergdreef 9 | G8-180
1105 AZ Amsterdam
Website steunemma.nl

